

WHO 国際障害分類改訂に関する国際共同研究 —特に「障害の主観的次元」の導入に関連して—

(財)日本障害者リハビリテーション協会 副会長

上田 敏



【スライド-1】

私は、WHO 国際障害分類改訂に関する研究を共同で行い、特に障害の主観的次元の導入について検討いたしました。

【スライド-2】

まず研究の背景を申し上げます。

国際疾病分類は、ご存知のように100年以上の歴史を持ち、現在10版までが行われているわけですが、国際障害分類というのは非常に新しく、これが出来た背景は長寿、慢性疾患の増加、障害者の増加、また障害者の人権尊重等の機運に応じて、疾患そのものだけではなく、それが生活や人生にどのように影響するかということを把握する必要があるということで、1980年に初版が発表されたわけであります。

【スライド-3】

この初版のモデルは有名でありますけれども、疾患から機能形態障害が生じ、能力障害がそれに続いて生じ、それによって社会的不利が生じる。そして一部一種のバイパスもあるというモデルでありまして、これは障害の階層性ということを明確に示したという点で、画期的であり、国連の国際障害者年の基本計画にも取り上げられ、非常に大きな影響を与えてきたわけであります。特に、リハビリテーション医学を始めとする障害に関係する医学の面、また障害者に関する行政、それから障害者自身の様々な運動などに大きな影響を与えてまいりました。しかしながらこの発表の当時から色々な批判が無かったわけではございません。

スライド1

WHO国際障害分類改訂に関する国際共同研究 —特に「障害の主観的次元」の導入に関連して—

(財)日本障害者リハビリテーション協会 副会長
上田 敏
国立長寿医療研究センター 老人ケア研究部
大川 弥生
世界保健機構(WHO)国際障害分類担当部門 責任者
T.Bedirhan Usten

スライド2

研究の背景(国際障害分類)

国際疾患分類(ICD)

1893年:国際統計協会で「死因分類」として採択
1900年に改定され「国際疾患分類」第1版となる
その後ほぼ10年おきに改訂され現在第10版(ICD-10)

国際障害分類

長寿、慢性疾患増加、障害者人権尊重等の機運に応え
「疾患の生活・人生への影響」の把握が必要となる
1980年 WHO:国際障害分類初版(ICIDH)を発表

スライド3

WHO国際障害分類初版(ICIDH)モデル(1980)

DISEASE → IMPAIRMENT → DISABILITY → HANDICAP
or
DISORDER
(疾患・変調) (機能・形態障害) (能力障害) (社会的不利)

障害の階層性(相互依存性と相対的独立性)を
明確に示した点で画期的であった。

【スライド-4】

私自身のことを申して恐縮ですが、私は発表の次の年に主観的な障害が重要であるということを提言しました。また、カナダのグループから環境が重要である、あるいは社会的不利の分類が非常に不備であるというような批判が広く行われました。これは実際、他のものが約200項目づつあるのに比べ、社会的不利は7項目しかなかったという点で明らかに不備でした。障害者が参加せずに研究者だけで作ったものであるという批判もありました。これも当たっております。また、欧米中心であって異文化を無視しているという批判もございました。

【スライド-5】

私が最初にどのようなことを申したかと言いますと、まずこのWHOの初版を紹介して、それにもう一つのバイパスもあるということを提言いたしました。しかしこれは小さな問題でして、一番大事な点は、このWHOのモデルは客観的に観察できる「客観的な障害」のみを扱っているのであって、実は、主観的な障害である「体験としての障害」というものがそれと同等の重要性を持っているということを、問題提起したわけでありませう。その後カナダのグループ、その他に学びまして、環境を追加したということもございます。

【スライド-6】

このような様々な批判があり、それを受けて1990年から予備的な改訂の動きが始まり、毎年改正会議が国際的に欧米で行われました。98年には私どもが協力して東京で改正会議を開き、またその後も様々なフィールドトライアルが全世界的に行われて、その結果を集大成して今年（2001年）の5月にWHO総会による正式な機関決定がなされて、改正案が成立したわけです。

【スライド-7】

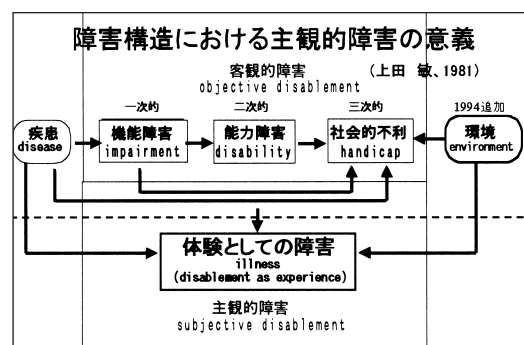
その改正案の特徴を申し上げますと、色々な概念を、障害というマイナス面の名称から中立的な名称に変えました。つまり機能・形態障害と言われていたものを、心身

スライド4

国際障害分類初版(1980)への建設的批判

1. 主観的障害が重要（上田、1981）
2. 環境が重要（カナダ、障害者運動）
3. 社会的不利の分類が不備（7項目のみ！）
4. 障害者が参加せず研究者だけで作ったもの
5. 欧米中心である（異文化を無視）

スライド5



スライド6

国際障害分類改定の経過

予備会議	1990. 11	フランス・ストラスブール
第1回改正会議	1992. 3	オランダ・ゾートメア
第2回改正会議	1993. 12	アメリカ・ワシントン
第3回改正会議	1994. 11	オランダ・フォーブルグ
第4回改正会議	1995. 11	フランス・パリ
協力センター会議	1996. 5	ジュネーブ本部（アルファ案作成）
第5回改正会議	1997. 4	ジュネーブ本部（ベータ1案作成）
第6回改正会議	1998. 3	東京（β-1フィールドトライアル中間評価）
第7回改正会議	1999. 4	イギリス・ロンドン（ベータ2案作成）
協力センター会議	2000. 6	ジュネーブ本部（ベータ2案中間評価）
第8回改正会議	2000. 11	スペイン・マドリッド（最終案作成）
WHO総会	2001 5. 22	ジュネーブ本部（正式機関決定）

機能・構造と名前を変えました。それが障害された状態は英語では同じimpairmentであります。能力障害にあたるものは、今回活動という名称となりまして、それが障害された状態は活動制限であります。社会的不利は参加になりまして、障害された状態は参加制約というふうになったわけであります。

【スライド-8】

モデルも、以前のものが一次元的な流れ図のようなモデルであったのに対して、二次元的なモデルに変わりました。特に疾患という名称に関しても、それに代わる中立用語として、健康状態という概念を採用いたしました。

障害を3つのレベルで捉えるという階層構造に関しては全く変わりありませんが、名称は先ほどのように変わっております。

これと健康状態との関係は、相互作用モデルで捉えられるようになりました。

さらに大きな変化としまして、環境因子および個人因子というものが背景因子として含まれるようになりました。特に環境因子については、非常に詳しい分類が作られました。これもまた、障害の3つのレベルと相互作用するというモデルであります。

【スライド-9】

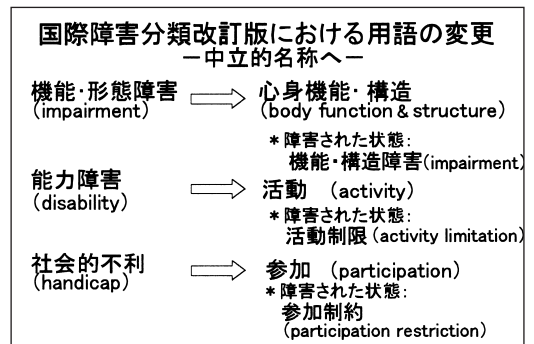
また、全体のタイトルの名称につきまして大きな変化がございました。初版は英語でここに示したように、頭文字を取りまして

ICIDHというふう言い慣らされてまいりました。今回の改訂版は、生活機能・障害・健康の国際分類と訳すことが出来まして、その頭文字を続けますとICFDHでありますけれども、簡潔を旨としてICFと呼ぶということが決まったわけです。これは国際疾病分類がICDと略称されていることに合わせて、覚えやすいものにしたということであろうと思われます。

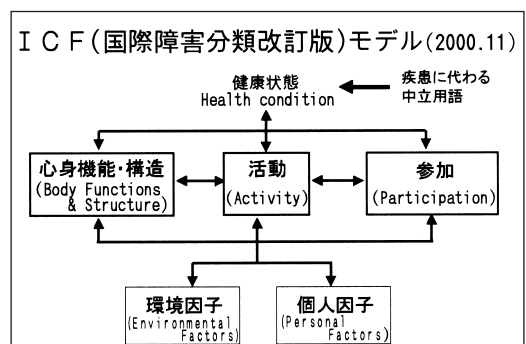
【スライド-10】

この改訂過程の中で、私どもは、最初に申しました主観的な障害というものの重要性を絶えず強調してまいりました。そしてWHOとの今回の共同研究では、まず理論的整理と分類の素案を私が作成し、共同研究者の大川が実際の障害者についての実証的な調査・分析を

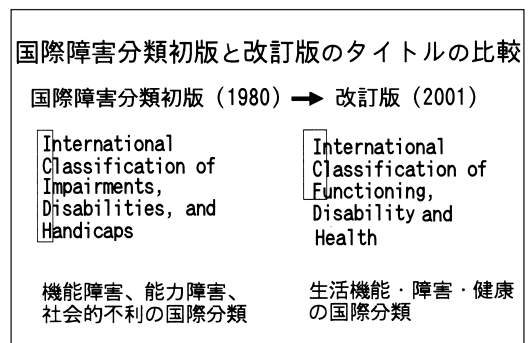
スライド7



スライド8



スライド9



行い、それをWHO本部のUstun博士が国際的な研究と比較し、それらの研究成果を全員で総括して結論を出すという計画で行いました。

【スライド-11】

障害の主観的次元の定義につき、色々と検討しまして、このようにしました。

「健康状態と3つの客観的障害及び不適切な環境因子の全ての、それを持つ人の主観への反映（体験）であり、これらに対する個人の認知的・情動的・動機付け的な反応である」ということであります。そして「これは受動的なものではなくて、その人の人格特徴、人生経験、価値体系、自己像（セルフイメージ）、それから理想とか信念とか人生の目的等に基づいた能動的な反応である」ということです。

【スライド-12】

主観的な次元の導入は、ICFモデルは客観的世界だけではなく、それと同等の重みを持つ主観的な世界との間で相互作用するものであるべきだということが基本にあります。

【スライド-13】

そして、分類の素案は、全体を9つの章（チャプター）で考えておりますけれども、まず前半の5章は健康状態、障害の3つのレベル、及び環境因子に関する満足度であります。

このような客観的状況に関する満足度というものも非常に重要であります。例えばスポーツでゴルフを例にとりますと、障害の結果としてそれをする能力を失ってしまった（活動制限）、あるいは能力はあるけれども色々な事情で実際には行えていない（参加制約）という場合に、それが本人にとって持つ意味というものは、人によって非常に異なる

スライド 10

研究計画：

1. 問題の理論的整理と分類素案の作成（上田）
2. 実際の障害者における客観的障害と主観的障害、ならびに両者の相互関係に関する実態調査とその分析（大川）
3. 障害に関する国際的研究の調査（Ustun博士）
4. 以上の研究成果の総括（全員）

研究期間：1999年11月～2000年10月

スライド 11

障害の主観的次元の定義（上田）

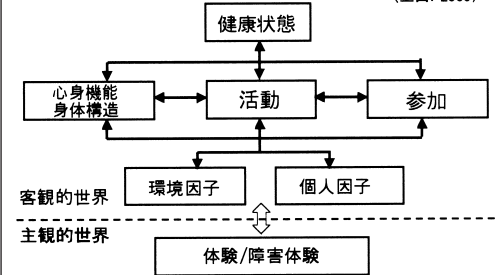
障害の主観的次元とは、

健康状態（疾患、妊娠、高齢、等）、3つの客観的障害（機能・構造障害、活動制限、参加制約）及び不適切な環境因子の全ての主観への反映（体験）であり、これらに対する個人の認知的・情動的・動機付け的な反応として生じてくる。これは受動的なものではなく、その人の人格特徴、人生経験、価値体系、自己像、理想、信念、人生の目的等に基づいた能動的な反応であり、実存としての人間のレベルでとらえた障害である。

スライド 12

ICFモデルへの主観的次元の導入

（上田、2000）



スライド 13

生活機能と障害の主観的次元の分類素案

- SD 1 健康状態に関する満足度
- SD 2 心身機能・身体構造に関する満足度
- SD 3 活動に関する満足度
- SD 4 参加に関する満足度
- SD 5 環境因子に関する満足度
- SD 6 自己の価値と人生の意味
- SD 7 身近な人との情緒的な関係
- SD 8 社会・グループへの帰属と受け入れ
- SD 9 基本的生活態度

るわけです。ゴルフが生き甲斐であるという人もいれば、ゴルフは元々興味がない、やっていなかったのがそれが出来ないこと自体は何も問題ではないという人もいます。従ってそれは満足度の大きな差として現われてくるわけです。

しかしながら、満足度だけで十分なのかというと、決してこういう一対一に対応するものだけではなく、もっと総合的・包括的な反応としての主観的な体験というものが、非常に重要であります。

それを示すものが6章から9章までの様々な包括的な特徴です。

【スライド-14】

これはあくまで試案ですけれども、第6章は、個人の自分の価値とか人生の意味ということに関わるものであります。

自尊心、自分の価値、人生の意味、あるいは自分の様々な特徴に対して自信を持っているかどうか、また生きる信念、目的、将来への希望というように、様々な面を含んでおります。これはもちろん出発点であり、さらに研究を深め、必要な項目を加えていく必要があります。

スライド 14

SD 6 自己の価値と人生の意味

1. 自尊心（・劣等感）
2. 自己の価値
3. 人生の意味
4. 自信：4-1. 自己の能力への自信
4-2. 自己の人柄への自信
4-3. 自己の外見への自信
5. 信念（宗教的、倫理的、政治的、等）
6. 生きる目的・目標・使命感
7. 将来への希望
8. 人生への興味

【スライド-15】

第7章は身近な人との情緒的な関係ということができると思います。

愛している・愛されている（これは全て逆の憎んでいる・憎まれているを含みますが）と感じているかどうか。これはいずれも、感じているということであり、あるいは信頼している・信頼されている、感謝している・感謝されている、幸福である、あるいは人生を楽しんでいる、という様々な一群があります。

スライド 15

SD 7 身近な人との情緒的な関係

1. 愛している（・憎んでいる）
2. 愛されている（・憎まれている）
3. 信頼している（・不信をもっている）
4. 信頼されている（・信頼されていない）
5. 感謝している（・怨んでいる・怒っている）
6. 感謝されている（・怨まれている）
7. 幸福である（・不幸である）
8. 他人の幸福を喜ぶ（・ねたみ・嫉妬）
9. 人生を楽しむ（・楽しんでいない）
10. 自立しており人に動かされてはいない（・人に動かされている）
11. 人と交わりたい（・交わりたくない）

【スライド-16】

次の章は、社会・グループへの帰属あるいはそれらによる受け入れという面です。

周囲から受け入れられているか、逆に排除されていると感じるか、周囲から賞賛されていると思うか、非難されていると思うか、普通に扱われているか、特別なものとして扱われているか、他人の役に立っているか、お

スライド 16

SD 8 社会・グループへの帰属と受け入れ

1. 周囲からの受け入れ（accepted）
2. 周囲からの賞賛（・非難）
3. 扱われ方（・特別視：stigmatized）
4. 他人の役に立つ（・お荷物）
5. 仲間・世間とうまくいく（・孤立感・孤独感）
6. 自己の現状への責任・罪（・他人・自分・誰にもない）
7. 自分が罰を受けるいわれはない（・当然だ）
8. 自殺（自殺念慮、自殺企図、など）

荷物になっていると感じるか、仲間や世の中と非常にうまくいっていると感じるか、孤立感を持っているか、という様々な面があるわけです。

【スライド-17】

最後の9章は基本的な生活態度ということです。

自分の状況を正確に把握しているかどうか、自立心が強いかどうか、困難に対して直面するかあるいは逃げるか、解決法を自分で工夫するか他に求めるか、何事も自分の責任で決定しようとするか他人に決定を委任しようとするか、前向きに障害の現状を受容しようとするかあるいはただ単に嘆き悲しんでいるだけであるか、というようなこれも非常に重要な面であります。

スライド 17

【スライド-18】

このような理論的な立場に立ちまして、共同研究者の大川は、リハビリテーションを受けた後に自宅生活に復帰した脳卒中片麻痺患者とその配偶者の非常に多数につきまして「包括的QOL評価表」という私どもが標準化したものによって、QOL（この場合は生活機能と障害ということとほとんど同義であると考えてよろしいわけですが）を調査いたしました。

SD 9 基本的な生活態度

1. 自分の状況の把握（・把握していない）
2. 自立心（・依存心）
3. 困難への対応、直面（・逃避・否認）
たたかい（・あきらめ）
4. 解決法を自分で工夫（・外へ要求）
5. 何事も自分の責任で決定（・他人に委任）
6. 現状を前向きに受容（・嘆く、悲しむ）

【スライド-19】

その結果として、客観的障害と主観的障害との間には、相互依存性（お互いに影響しあうという面）とともに相対的に独立であるという面もかなり大きいので、それを別個に評価する必要がある。

それから、本人の障害が家族に障害を引き起こし、それがまた本人の障害に反作用してくるという悪循環があるわけですが、その際、客観的な障害と主観的な障害とは複雑な相互作用をする。以上が判明しました。

スライド 18

生活機能と障害の主観的次元に関する実証的研究(大川)

対象:

リハビリテーションを受けた後 自宅生活に復帰した 脳卒中片麻痺患者とその配偶者343組

方法:

「包括的QOL評価表」(上田・大川が標準化)による QOL(生活機能と障害に同義)評価

【スライド-20】

また、「目標指向的リハビリテーションプログラム」という、私どもが開発したプログラムによって、客観的障害だけではなくて主観的障害も大きく解決することができる。

特に「障害の受容」に向けたアプローチは

スライド 19

生活機能と障害の主観的次元に関する実証的研究(大川)

結果:

1. 客観的障害と主観的障害の間には相互依存性とともに 相対的独立性とが存在するため、別個に独立に評価する必要がある。
2. 本人の障害が 家族に障害を引き起こし、それが本人の障害を 一層複雑にし悪化させるという「悪循環」が起るが、その際客観的障害と主観的障害とは 複雑に相互作用する。

有効であるという結論を得ました。

【スライド-21】

一方、Ustun 博士による国際的な文献調査では、WHO が作った WHO-QOL 評価表をはじめその他の様々主観的な次元に関する評価法を検討し、これを上田の素案と比較しました。

【スライド-22】

結果として、多くの従来の評価法には色々な問題点がある。特に階層性の認識が不十分であり、包括性も不十分である。それらの点で、上田の素案が優れている面があるという結論に達しました。

【スライド-23】

そして、国際障害分類にこれを含めるのが望ましく、その際上田による素案を出発点としうるという結論を得ました。

【スライド-24】

しかしながら、国際的なコンセンサスを得るには時間が足りないということで、国際的メンバーによって検討委員会を設け、継続審議とするということとなりました。この委員会は現実に今年（2001年）の10月に発足いたしました。

スライド 20

生活機能と障害の主観的次元に関する実証的研究(大川)

3. 日常生活行為(ADL)と人生の質(QOL)の向上を目的とする「目標指向的リハビリテーション・プログラム」によって客観的障害のみならず主観的障害も大きく解決される。
4. 特に「障害の受容」に向けたアプローチにより、客観的障害の改善程度を上回る主観的障害改善を実現することができる。

スライド 21

国際的文献調査（Ustun博士）

WHO-QOL（全項目の約半数が客観的障害、残りが主観的障害に関するもの）及びその他の障害の主観的次元あるいは主観的 QOL に関連する各種のテスト、評価法等を検討し、これらを上田の分類素案と比較した。

スライド 22

国際的文献調査（Ustun博士）

結果：多くの評価法において

1. 障害の階層性の認識が不十分であり、異なる階層に属する障害項目を混在させている（客観的障害の3階層あるいは客観的次元および主観的次元間）
2. 包括性についても不十分であり、
3. それらの点で上田の素案が優れている、との結論に達した。

スライド 23

結 論

1. 障害者のニーズを統合的に把握し、適切な施策を実施するには、客観的障害にとどまらず、主観的障害をも把握し対処することが不可欠であり、国際障害分類にこれを含めることが望ましい。
2. 上田による「生活機能と障害の主観的次元の分類」素案はその出発点となりうる。

スライド 24

結 論

3. しかしこれを一層広い国際的検討に付して内容を一層充実させ国際的なコンセンサスを得る必要があり、2001年11月の国際障害分類最終改定会議までに 成案を得るのは困難である。
4. そのため国際的メンバー(世界の5大州を代表する5人の委員)による検討委員会を設け、継続審議とする。⇒ 2001年10月に委員会発足

質疑応答

座長： 今回の改訂には間に合わなかったわけですが、次回以後の改訂に主観的障害というものを繰り入れていこうという考え方なのでしょうか。

A： 私はそのように強く希望しております。ちゃんとした、すぐにでも検討していただける叩き台を作ることが、今回発足した委員会の仕事であります。最初の改訂は20年かかったわけですが、今回非常に多くの世界中の組織が参加して、非常に関心が高まっており、この問題の他にも色々と問題点の積み残しが指摘されておりますので、恐らく10年くらいのタイムスパンで、この次の改正が成立するのではないかと考えております。できればそれに間に合わせたいと考えているところです。

Q： 私は前にWHOに勤めておりましたが、そのときにやはり主観的な健康度(subjective well being)というものを計測できないかという話がありまして、それからしばらくしてWHOのQOLというものが作られました。

世界中の3,000人くらいの人に、あなたの幸せにとって一番重要な項目はどういうことですかという質問をすると、それこそ色々な答えが挙がってくるわけです。それを大体6つに分類しました。身体的な痛み、心理的な問題、独立しているかどうかとか、社会的な参加、それから宗教的な信念とか色々ありまして、それをもとに3,000項目を分類して100項目に少なくして、WHOのQOLが作られております。

こうした今まで作られたWHOのQOLと、先生方のグループがこれから作られる評価法との間の、お互いの互換性というものが非常に重要だと思ってます。既にWHOのQOLは色々な言語に翻訳されており、従って色々な国における主観的な満足度が比較できるという形になっております。色々な国の文化を超えて評価をするという気運が生まれているので、これからお互いに互換性が作られて、うまく評価できればと思っております。

A： おっしゃるとおりです。Ustun氏自身がWHO-QOLにも関わっていた方ですので、今回もまず第一にWHO-QOLを検討しました。しかし、これが作られた時点において、恐らく客観的障害と主観的障害というものをそれほど明確に分けて議論されていなかったのではないかと思います。WHO-QOLの出来上った姿について検討いたしますと、内容的には、客観的な状況に関するもの、つまり先ほど先生がおっしゃいました身体的なことですか独立性とか社会参加とかそういうものが大体半分、それから主観的なことを明らかに聞いているものが半分ということであります。私の考え方から言えば、客観的なことを聞くにしても、客観的なこと自体を聞くだけではなくて、それについて満足であるか満足でないかということをはっきり両方聞いてあれば、これは客観的な状況を主観的にどう評価するかということで問題ないわけですが、その点が不明確なんですね。客観的な状態を聞いているのか、それに対する満足度を聞いているのか、ということがあの質問だけではわからないわけです。ただ今後互換性について十分検討していく必要があると思います。

そういうところがはっきりしませんが、答える人の答え方によっては客観的な状況のステートメントが半分入ってしまうということになってしまいます。そのへんがちょっと、理論的に整理が足りなかったのではないかと。非常に大きな努力を払われたことは確かなんですが、その点で、もう一度違った角度から始める必要がある。特に、客観的なことに関しては今回のICFで非常に詳しい分類が出来ましたので、それと対応する形の、主観的次元についての詳しい分類をやはり改めて検討する必要があるのではないかと。ただこのWHO-QOLの経験は十分に活かすことができるし、互換性も一定程度なりたちうるのではないかと考えております。